https://politecnicadelaciencia.com/

ISSN: 3091-2008

Edición Especial:
Vol. 4 Num. 10, PP 355-366
DOI:
https://doi.org/10.56519/6n5p7543

ANÁLISIS BIOÉTICO DE LA REGULACIÓN DE LA CONFIDENCIALIDAD DE DATOS GENÉTICOS

BIOETHICAL ANALYSIS OF THE REGULATION OF GENETIC DATA CONFIDENTIALITY

Denisse Isabel Suaste Pazmiño[1]

{ua.denissesuaste@uniandes.edu.ec[1]}

Fecha de recepción: 28/08/2026 / Fecha de aceptación: 29/10/2026 / Fecha de publicación: 24/11/2026

RESUMEN: Los datos genéticos son una herramienta importante en la medicina de precisión para la prevención de enfermedades y promoción del bienestar. Sin embargo, su uso genera varios dilemas bioéticos respecto al respeto de los derechos humanos, derechos del paciente o derechos del participante en investigaciones sobre la confidencialidad y privacidad de las personas. El objetivo es analizar las implicaciones éticas de la confidencialidad de datos genéticos. Los métodos son la revisión sistematizada, mediante recolección, valoración crítica, selección y resumen de la evidencia científica presente en artículos científicos y otros materiales. La información genética genera múltiples beneficios en la salud individual a mediano y largo plazo. En la obtención de datos se requiere de la aplicación del consentimiento informado para asegurar a la persona el propósito de la recolección de dicha información, su uso y eliminación posterior. Aunque, se requiere de legislaciones que regulen a las instituciones de salud, seguros sanitarios y empresas que no manipulen ni coaccionen a las personas para realizarse pruebas genéticas que podrían afectar a su acceso socio económico y sanitario a largo plazo. La regulación legal de la obtención de datos genéticos es esencial para garantizar la protección de la intimidad de los pacientes; así como, el ejercicio responsable de los equipos de salud de la confidencialidad para no afectar a la dignidad, moral, economía y salud de las personas.

Palabras Clave: Confidencialidad, Perfil genético, Bioética, Iris, América Latina

ABSTRACT: Genetic data is an important tool in precision medicine for disease prevention and wellness promotion. However, its use generates several bioethical dilemmas regarding respect for human rights, patient rights or participant rights in research on the confidentiality and privacy of people. The objective is analyze the ethical implications of the confidentiality of genetic data. The methods systematized review, through collection, critical assessment, selection and summary of the scientific evidence present in scientific articles and other materials. Genetic information generates multiple benefits in individual health in the medium and long term. When obtaining data, the application of informed consent is required to assure the person of the purpose of collecting said information, its

[1]Universidad Regional Autónoma de Los Andes, Ecuador, https://orcid.org/0000-0003-4429-5915

https://politecnicadelaciencia.com/
ISSN: 3091-2008
Edición Especial:
Vol. 4 Num. 10, PP 355-366
DOI:
https://doi.org/10.56519/6n5p7543

use and subsequent elimination. Although, legislation is required to regulate health institutions, health insurance and companies that do not manipulate or coerce people to undergo genetic tests that could affect their long-term socio-economic and health access. Legal regulation of the obtaining of genetic data is essential to guarantee the protection of patients' privacy; as well as the responsible exercise of confidentiality by health teams so as not to affect the dignity, morality, economy and health of people.

Keywords: Confidentiality, Genetic profile, Bioethics, Iris, Latin America

INTRODUCCIÓN

Desde 1948 la Organización de las Naciones Unidas (ONU) ha definido a la salud como el alcance máximo de bienestar y calidad de vida, concepto que con el tiempo se ha ido modificando según los avances científicos y biotecnológicos que ha desarrollado la humanidad.(1) Además, reconociendo a dicho término dentro de la Declaración Universal de Derechos Humanos en el artículo 25 como un derecho de todo ser humano, a recibir atención sanitaria cuando este lo requiera para garantizar salud. La interpretación de este derecho ha ido fluctuando, gracias a las investigaciones científicas que han modificado las maneras de tratar y/o curar las enfermedades humanas (2).

Actualmente, todo el desarrollo biotecnológico ha permitido detectar tempranamente patologías que hace 20 – 40 años no tenían cura o tratamiento eficaz. Entre los avances más relevantes y utilizados, se encuentra la medicina de precisión, que acorde al Instituto Nacional del Cáncer (NIH) permite dar una atención sanitaria enfocada exclusivamente en la persona, acorde a sus propias necesidades utilizando la información contenida en los genes y molecular del individuo, así como, factores exógenos que influyen en el estado de salud del individuo: entorno y estilo de vida (3).

Esta área de la medicina se ha implementado también para la ejecución de ensayos clínicos con seres humanos para crear alternativas de tratamiento o fármacos que sean óptimos y adaptables a cada individuo según su información genética, haciendo aún más dinámico el proceso de atención, gracias a la secuenciación del genoma humano. Con ello, permitirá reducir el riesgo de efectos secundarios indeseables y aumentando la eficacia y eficiencia del tratamiento para cada paciente (4).

Las nuevas tecnologías de secuenciación genómica permiten ver de forma masiva o de siguiente generación varios fragmentos del Ácido desoxi ribonucleico (ADN) en la misma secuenciación, que a través de programas bioinformáticos crean bases de datos que permiten la interpretación de variantes genéticas para identificar genes responsables o alterados susceptibles a producir una enfermedad.(4) Es entonces que, la obtención de las bases génicas de un paciente se ha considerado a nivel mundial como un factor esencial a registrar en la atención sanitaria para el futuro, pues de esta forma, no solamente reduciría el riesgo de desarrollo de patologías crónicas o degenerativas prevenibles, sino también, dar una atención integral y de calidad a todas las personas, lo cual además, reduciría la inversión económica de los Estados en este tipo de enfermedades (4,5).

ISSN: 3091-2008
Edición Especial:
Vol. 4 Num. 10, PP 355-366
DOI:
https://doi.org/10.56519/6n5p7543

Aunque, la utilización del ADN y las bases génicas de una persona representan un notable beneficio para dar una atención centrada en el paciente o para la investigación biomédica para generar tratamientos más efectivos, se requiere de responsabilidad legal y ética por parte de los profesionales para la administración de las bases de datos génicas de los pacientes/participantes, principalmente las garantías de confidencialidad y privacidad de dicha información (6).

En este sentido, la Conferencia General de las Naciones Unidas en 2003 estableció la Declaración de Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, destacando la importancia de respetar la dignidad humana en protección de los derechos y libertades esenciales para la recolección, tratamiento, uso y almacenamiento de datos genéticos – proteómicos humanos y muestras biológicas; así como, el respeto de la identidad de la persona acorde al derecho universal a la libertad (2,5).

Además, se busca proteger los derechos del paciente en la atención sanitaria, ya que algunos genes están específicamente relacionados a la etnia y el género, lo cual aumenta el riesgo de estigmatización – segregación – discriminación por el perfil genético o su información asociada para el acceso a la atención en salud o seguro médico, u oportunidades laborales debido a la divulgación de dicha data. Es por ello que, en 1972 el Gobierno de los Estados Unidos inició un proceso de regulación del uso de información genética y la voluntariedad de las personas para entregar y almacenar sus datos genéticos a largo plazo, actualizando en 2008 a la Ley publica 110-233 – *Acta sobre la no discriminación de la información genética* (7).

Desde entonces, los Estados se han comprometido con la regulación jurídica del uso de la información genética de los pacientes o participantes, bajo el compromiso de proteger los derechos humanos de las personas para no afectar su dignidad e integridad humana, y que permitan potenciar la vida humana, reduciendo el riesgo de padecer enfermedades prevenibles, pero a la vez de cuidar la confidencialidad y privacidad de los datos. El análisis bioético y legal de las implicaciones del uso de los datos genéticos de una persona requiere de un estudio exhaustivo que garantice el reconocimiento de los derechos humanos, de propiedad intelectual y de sujetos de investigación; por lo cual, la presente revisión bibliográfica se centrará en resolver la pregunta ¿Cuáles son las implicaciones bioéticas y legales del uso de los perfiles genéticos de los pacientes?

MATERIALES Y MÉTODOS

El presente trabajo de investigación utilizó la metodología de una revisión bibliográfica, mediante la recolección, valoración crítica de artículos científicos en bases de datos científicas-académicas.

Criterios de inclusión

Se incluyeron artículos publicados durante el periodo 2020 – 2024 en idioma inglés como español, donde se expresa explícitamente los dilemas bioéticos y legales respecto al uso de los perfiles genéticos, uso de datos ADN e Iris de los pacientes para ensayos clínicos

https://politecnicadelaciencia.com/
ISSN: 3091-2008
Edición Especial:
Vol. 4 Num. 10, PP 355-366
DOI:
https://doi.org/10.56519/6n5p7543

aleatorizados en fase experimental con humanos, revisiones sistematizadas donde se haya utilizado datos genéticos de pacientes.

Criterios de exclusión

La revisión y análisis estableció parámetros excluyentes: revisiones bibliográficas o sistemáticas no relacionadas al tema, ensayos clínicos en animales o ensayos clínicos no aleatorizados, estudios cuasi experimentales con datos no genéticos de los participantes.

Base de datos

La búsqueda de artículos científicos se realizó en seis bases de datos: SCOPUS, PUBMED, COCHRANE, SciELO, DIALNET. Para optimizar la búsqueda en las bases de datos se utilizaron una serie de palabras clave extraídas del tesauro DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud). La búsqueda se concretó con el uso de operadores booleanos "AND" para relacionar las palabras clave, "OR" para introducir otros términos sinónimos o que se relacionan entre sí, y se cerraba el paréntesis antes de iniciar la búsqueda.

Se identificaron: 156 estudios obtenidos de las bases de datos de la búsqueda primaria y mediante la búsqueda manual se añadieron: 10 artículos científicos. Toda la evaluación permitió finalmente definir los artículos definitivos para la realización de la presente revisión bibliográfica (n=15). Para determinar el grado de confianza de la información recolectada, se utilizó la metodología CASPe (8); y se han seguido las recomendaciones del Diagrama PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematyc review and Meta-analyses) para realizar la evaluación de la calidad metodológica (9–11). (**Figura 1**)

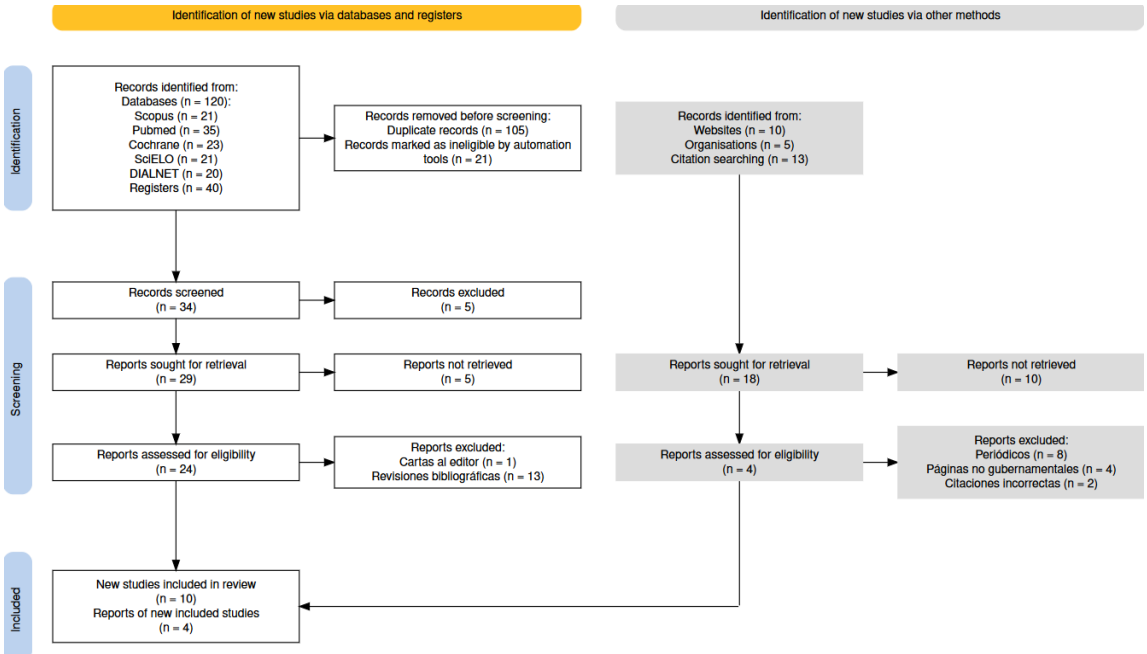


Figura 1. Diagrama de flujo PRISMA de selección y exclusión de artículos.
Fuente: *Moher, et al. (2009). Page, et al (2021).*

https://politecnicadelaciencia.com/
ISSN: 3091-2008
Edición Especial:
Vol. 4 Num. 10, PP 355-366
DOI:
https://doi.org/10.56519/6n5p7543

RESULTADOS

La Investigación con seres humanos busca generar resultados que beneficien a la vida, calidad de vida y salud humana. En el presente siglo se ha centrado mayoritariamente en la investigación genómica, mediante la utilización y secuenciación del material genético humano, ya sea a través de la obtención de muestras sanguíneas, tejidos, secreciones y/o análisis del iris ocular (12,13).

La examinación de esta información tiene un sin número de aplicaciones biomédicas que han beneficiado en la prevención de enfermedades de carácter genéticas desde el periodo gestacional hasta la adultez, así como, en el desarrollo de la farmacogenética, e investigación de la salud pública y genética poblacional. Con el desarrollo acelerado de la tecnología médica el análisis de la secuenciación del genoma humana, incluyendo del ADN, ARN y exoma permite obtener datos moleculares para dar con un análisis y diagnóstico más exacto, principalmente para la predicción de posibles tumores y células cancerígenas a mediano y largo plazo, mediante análisis bioinformático comparando la secuenciación obtenida con la secuencia de un genoma humano de referencia para poder identificar cualquier variante o mutación en la secuencia de estudio (14,15).

Desde la medicina genómica y de precisión se busca alcanzar la meta del derecho N°25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos respecto a dar acceso a la atención de salud integral que vele por alcance máximo de bienestar en la persona.(2) En este caso, centrándose en las necesidades individuales de cada persona, para ello, la investigación genética ha dado avances significativos para mejorar la calidad de atención dentro de esta área de la medicina (12).

Aunque ha mejorado la calidad de atención dentro de estas prácticas médicas, la obtención de datos genéticos y personales de los pacientes representa un potencial riesgo en cuanto a la protección de la confidencialidad e intimidad de las personas, así como, a su reputación y dignidad (16,17). Es entonces que, la obtención de los datos genéticos de una persona ha generado la necesidad de regular desde el punto de vista jurídico y bioético, tanto a las investigaciones como a la medicina genómica y de precisión, respecto a la obtención, almacenamiento y definiciones explicitas del uso de la información genética de cada individuo; que además garanticen la protección de los derechos humanos y derechos de pacientes, así como, la salud física – mental (16,18).

En este sentido, desde la bioética a través de la Declaración de Helsinki y la Declaración de Derechos Humanos y Bioética se exige dentro del área de investigación, y mediante la Declaración de Lisboa en la atención clínica se esclarezca a las personas los procedimientos a realizar: *¿cómo?, ¿cuándo?, ¿quién/es van a realizar los procedimientos?, ¿dónde?, ¿con qué instrumentos?,* y toda aquella información competente que requiera la persona ante la toma de decisiones mediante la declaración del consentimiento informado (19–21). El consentimiento informado es un derecho que tienen los individuos a recibir la información competente a los procedimientos, así como, las garantías de protección de su condición de salud y médica, diagnósticos y tratamientos que le apliquen, y a sus datos personales; por lo

ISSN: 3091-2008
Edición Especial:
Vol. 4 Num. 10, PP 355-366
DOI:
https://doi.org/10.56519/6n5p7543

que no podrá ser develado a terceras personas sin previo consentimiento del individuo o si bajo régimen legal deba ser vulnerada dicha confidencialidad en protección de la vida y salud de terceros (21).

Al respecto del uso, manejo, almacenamiento, alcance y acceso de la información genética debe ser aún más específica. La Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos refiere al respecto en el art. 5 que tanto los datos genéticos como proteómicos humanos solo podrán ser utilizados dentro del área de diagnóstico, asistencia sanitaria, investigación médica y científica, medicina forense y procedimientos civiles o penales, cuya finalidad sea proteger la salud, vida y calidad de vida de los pacientes, generar beneficios potenciales a largo plazo con nuevas herramientas biomédicas; y en el art. 6 promoviendo a que los Estados generen políticas de protección de datos en todas las fases de obtención y usa de datos genéticos y proteómicos humanos; así como, la creación de comités de ética de investigación y asistencial para la elaboración, control y vigilancia de cumplimiento de normativas y directrices jurídico – éticos sobre dicha información (16).

Es esencial que los Estados se comprometan en la protección de derechos de sus ciudadanos, y actualmente, los derechos ya no solo se limitan a *dar acceso a salud,* sino a la protección de los datos en salud que las personas entregan en cada una de las atenciones, y ello incluye a los datos genéticos y de identidad. Hoy en día, la recolección de estos datos pueden realizarse desde el anonimato, como sucede con los donantes de esperma y óvulos, y sin embargo, se han suscitado situaciones en las cuales las organizaciones responsables de salvaguardar el anonimato de los donantes se les ha exigido que develen a terceros la información de los donantes sin consentimiento, bajo el motivo de dar a conocer la filiación biológica del infante (18,22).

En España, por ejemplo, se garantiza dentro de la Ley 14/2006 la protección del anonimato, dignidad e intimidad de los donantes, impidiendo que los padres o el infante soliciten información al respecto (23). Sin embargo, varios movimientos sociales han buscado dentro de la Unión Europea la derogación de las legislaciones protectoras del anonimato de los donantes de gametos para que los infantes producto de técnicas de reproducción asistida (TRA) puedan conocer su origen biológico, a través de la Recomendación 2156/2019. Este documento prohíbe el uso de gametos de forma anónima debiendo entregarse a la persona producto de TRA una vez cumplida la mayoría de edad legal la información del donante, así como, dándole también la posibilidad de aplicar su derecho a no acceder a dicha información sobre su filiación biológica (24).

Entre otras razones señaladas para el establecimiento de la Recomendación 2156/2019, se encuentra el acceso a los datos genéticos y de filiación del donante en *protección a la salud del producto*, puesto que, representa potenciales beneficios en el caso de que este desarrolle una enfermedad en la cual requiera trasplante de órganos o tejidos, que en cuya caso, al provenir de un familiar directo podría ayudarlo a recuperar su salud y calidad de vida a largo plazo; principalmente, en los casos de patologías específicas según la etnia, género y edad (5,24).

ISSN: 3091-2008
Edición Especial:
Vol. 4 Num. 10, PP 355-366
DOI:
https://doi.org/10.56519/6n5p7543

Este tipo de acontecimientos generan cuestionamientos éticos dentro de la era post genómica, ya que en la medicina de precisión y la investigación genómica los datos genéticos y personales (de estilo de vida, filiación, biométrica, ambientales, geográficos, económicos, sociales) que se requieren por parte del paciente/participante pueden entregarse a terceros que afectarían el respeto de la confidencialidad y el respeto de la intimidad personal y familiar; llevando a que actualmente las personas se nieguen a entregar datos o material genético para ser registrados o analizados en la historia clínica (18,25).

Partiendo desde el reconocimiento de que toda persona tiene derecho a la privacidad, que obliga a la protección de la vida íntima de la persona, incluyendo hoy en día a la información del genoma humano, ya que la vulneración de dicha información representa un alto riesgo sobre los derechos humanos y del paciente a la *no discriminación bajo ninguna circunstancia* y *a la libertad* establecidos.(2,20,21) En el Informe Explicativo del Convenio de Oviedo elaborado por el Consejo de Europa, en el Art. 11 se reitera el respeto a la confidencialidad de la genética de una persona y prohibiendo todo acto de discriminación que pudiese suscitarse durante el proceso de obtención, análisis, almacenamiento y uso del genoma individual y de su herencia genética, que incluso podría afectar al resto de su progenie. Además, en el Art. 84 y Art. 86 prohíbe la exposición de los datos genéticos o la aplicación de pruebas genéticas predictivas para fines privados ajenos a la atención clínica requerida por el paciente, para ser entregados a terceros, como aseguradoras de salud o instituciones donde labore el paciente. En el Art. 13 sección B también hace referencia a la prohibición de la modificación del genoma de la descendencia por razones transhumanistas, ajenas a la prevención de enfermedades congénitas, de diagnóstico o terapéutico; donde se busque obtener embriones de determinado sexo o características físicas (26).

Estas garantías de protección de datos genéticos en Europa es un precedente a considerar por el resto de los países en el mundo para la elaboración y ejecución de legislaciones que garanticen la protección de derechos genómicos del paciente o participante en investigación. En Estados Unidos la Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo (EEOC) se asegura del cumplimiento del Título II de la Ley de No Discriminación por Información Genética (GINA) 2008, principalmente sobre la información obtenida de pruebas genéticas aplicadas tanto al paciente como a sus familiares o de los antecedentes patológicos familiares, que pudiesen ser utilizados para limitar el acceso a empleo u oportunidades laborales de ascenso – capacitación – beneficios, o en la toma de decisiones laborales, así como, la ilegalidad del acoso por cualquier medio o despedido intempestivo debido a los datos genómicos en el entorno laboral (27).

Esta legislación también pone en consideración la protección de la confidencialidad de la información genética para reducir el riesgo de actos de discriminación o acoso al respecto, estableciendo como ilegal que la entidad a cargo de la obtención y análisis del genoma de una persona fracturen la cadena de resguardo físico – electrónico – digital de la data genómica y la historia clínica de cada paciente, por lo que sugiere que se almacenen por separado. Todo ello, con el propósito de limitar el acceso de terceros a cualquiera de estos documentos en busca de afectar al propietario de la información en cuanto al acceso a oportunidades de

ISSN: 3091-2008
Edición Especial:
Vol. 4 Num. 10, PP 355-366
DOI:
https://doi.org/10.56519/6n5p7543

empleo o discriminación o acoso laboral. En adición, considera que existen excepciones sobre la divulgación de datos genéticos, como en el caso de funcionarios gubernamentales dedicados a la investigación del cumplimiento de la Ley GINA o bajo solicitud judicial (27).

Aunque, las diferentes legislaciones son claras respecto a la protección de las bases de datos genéticas obtenidas de cada paciente, se genera otra preocupación respecto al almacenamiento de la muestra biológica de la cual se obtuvo dicha información génica, puesto que, no todas las instituciones están en la capacidad de mantener a largo plazo muestras biológicas y por tanto deben ser eliminadas. Sin embargo, la eliminación o comercialización de estas muestras también requiere del consentimiento informado por parte de la persona proveedora, continuando con el reconocimiento y respeto de su autonomía informada. No se puede sesgar u ocultar la información al paciente al respecto, la muestra obtenida es parte de su constitución humana, y en el ejercicio responsable del principio de No Maleficencia y Justicia, las instituciones deben garantizar que el proceso de eliminación de la muestra se cumpla acorde a las leyes vigentes en cada territorio y que no se cosifique al ser humano vendiendo ilegalmente las muestras obtenidas a terceros sin importar el propósito para el que se fuese a utilizar (5,20,28).

DISCUSIÓN

La generación de investigaciones centradas en el genoma humano ha beneficiado en el desarrollo de alternativas terapéuticas y diagnosticas más eficientes para tratar y/o curar enfermedades que hace un siglo se consideraban imposibles. La medicina de precisión y genómica ha aprovechado de estos avances biotecnológicos para mejorar la calidad de atención sanitaria, haciéndola realmente individualizada en respuesta a los derechos de cada ser humano sobre el respeto y acceso a la salud (2–4,21). Porto, P. (2023) menciona que el uso de la información genética a través de la medicina de precisión ha transformado la atención del paciente, enfocándose en la prevención de la enfermedad y promoción de la salud aplicando acciones proactivas individualizadas acorde a las alteraciones detectadas en el mapa genético de cada persona (29).

Aunque esta rama de la medicina ha facilitado la detección temprana de múltiples enfermedades, así como, la creación de tratamientos y pruebas diagnósticas más eficaces; la obtención tanto de las muestras como de los datos genéticos, su almacenamiento y posibles usos a largo plazo generan dilemas morales y éticos, principalmente en pacientes cuya condición de salud o edad los vuelve más vulnerables y menos autónomos para decidir sobre si mismos, sus datos y atención sanitaria. Acorde a Brothers & Rothstein (2015) desde el punto de vista bioético, la obtención del material genético para su posterior análisis genera conflictos éticos respecto al almacenamiento, disposición, accesibilidad y protección de las bases de datos genómicas sobre la privacidad, confidencialidad y discriminación, que limiten el acceso a otros beneficios en atención sanitaria debido a la base de datos genética de una persona (30).

En el caso de la privacidad, se centra en el almacenamiento y disposición a terceros de los datos de salud obtenidos de cada paciente cuando este no pueda tomar las decisiones en

ISSN: 3091-2008
Edición Especial:
Vol. 4 Num. 10, PP 355-366
DOI:
https://doi.org/10.56519/6n5p7543

relación a su salud por si mismo o sobre la propiedad de dicha información (31). Joly & Knoppers (2015) consideran que la privacidad esta estrechamente relacionada con la confidencialidad, puesto que, para garantizar que los datos genéticos de una persona no sean accesibles a terceros sin autorización, el equipo médico a cargo de ellos deben garantizar al paciente que su información solamente podrá ser de acceso a otros bajo su previa autorización, y que en las debidas excepciones (por solicitud judicial o riesgo de salud a terceros) habrá sido informado previamente al respecto sobre las razones para entregar su información de forma pública, ya se en base de datos física – digital y/o electrónica (32).

Para garantizar el respeto al derecho de la privacidad y la confidencialidad de la atención e información obtenida del paciente esta garantizada dentro de la Declaración de Lisboa sobre derechos del paciente y la Declaración de Helsinki sobre los derechos de los participantes en investigaciones con seres humanos, mencionándose respectivamente la importancia de la aplicación del consentimiento informado escrito y verbal, así como, las aclaraciones que el paciente o participante requieran para asegurarle que en toda la cadena de obtención – custodia – almacenamiento – eliminación de las muestras y datos no generarán ningún prejuicio para la vida, salud y dignidad de las personas (19,21,30).

Acorde a Beauchamp & Childress (2013) el consentimiento informado es el reflejo del respeto a la autonomía del paciente, así como, una aplicación efectiva del principio de beneficencia y no maleficencia al garantizar en este caso la protección de sus datos y la reducción del riesgo de vulnerabilidad o afecciones a la moral y dignidad por actos de discriminación debido a los datos genéticos de su salud, y un acto de justicia al garantizar que la toma de decisiones es propia de la persona. Aunque, la aplicación del consentimiento informado sea efectiva, no significa que el paciente no pueda ser sujeto a un acto de discriminación, puesto que las instituciones laborales o los seguros de salud podrían obligar a la ejecución de pruebas genéticas en pacientes, afectando la autonomía de la persona sobre sus decisiones, datos personales y controles sanitarios posteriores (33).

Para reducir estos riesgos, es necesario la implementación y vigilancia de ejecución de políticas públicas de resguardo de la privacidad y confidencialidad de la información sanitaria y genética de los pacientes, así como, que las solicitudes de test genéticos estén debidamente justificados por riesgos de salud asociados al tipo de trabajo a cargo del paciente, y más no para ocasionar un daño a la moral a través de un despido intempestivo justificado en la condición de salud de la persona (27). Además, se requiere una regulación del acceso a la información por parte de seguros y empresas de salud a nivel local, regional e internacional que discrimine a los pacientes por sus riesgos de salud asociados a la base genómica de cada persona (16,27,28,34).

CONCLUSIONES

La obtención de datos genéticos representa un gran avance en la atención sanitaria centrada en las necesidades del paciente, principalmente para la detección o prevención de enfermedades y asignación de un tratamiento individualizado. Sin embargo, desde el proceso de la obtención y almacenamiento de la muestra hasta la decodificación del genoma y su

ISSN: 3091-2008
Edición Especial:
Vol. 4 Num. 10, PP 355-366
DOI:
https://doi.org/10.56519/6n5p7543

descripción, se requiere garantizar una adecuada cadena de custodia, almacenamiento y usos posteriores en respeto a los derechos de los pacientes sobre su privacidad y ejecución efectiva de la confidencialidad entre el equipo médico y el paciente; asegurándole que terceras personas no accedan a dicha información con el propósito de perjudicar la salud, dignidad y moral del paciente.

En este sentido, se requiere de la participación de las instituciones de salud, sistema de salud y Estado para la creación, regulación y vigilancia de políticas públicas y leyes que garanticen la protección de los datos genéticos de los pacientes, que liberen a las personas de riesgos de discriminación o divulgación de sus datos a terceros que pudiesen afectar socio económicamente y a la dignidad de las personas y sus familiares directos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización de las Naciones Unidas. Oficina de las Naciones Unidas en Ginebra. 2023 [citado 17 de octubre de 2024]. Salud. Disponible en: https://www.ungeneva.org/es/about/topics/health
2. United Nations. United Nations. United Nations; 1948 [citado 27 de enero de 2023]. La Declaración Universal de Derechos Humanos | Naciones Unidas. Disponible en: https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights
3. Instituto Nacional del Cáncer. Diccionario de cáncer del NCI - Instituto Nacional del Cáncer. 2011 [citado 7 de octubre de 2024]. Definición de medicina de precisión. Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/medicina-de-precision
4. Hurtado C. Medicina de precisión: conceptos, aplicaciones y proyecciones. Rev Médica Clínica Las Condes. 1 de enero de 2022;33(1):7-16.
5. Conferencia General de las Naciones Unidas. International Declaration on Human Genetic Data [Internet]. 2003 [citado 7 de octubre de 2024]. Disponible en: https://www.aaas.org/sites/default/files/SRHRL/PDF/IHRDArticle15/International%20Declaration%20on%20Human%20Genetic%20Data_Sp.pdf
6. Consumer Advice [Internet]. 2023 [citado 8 de octubre de 2024]. Mantener la privacidad de la información delicada sobre el ADN de las personas. Disponible en: https://consumidor.ftc.gov/alertas-para-consumidores/2023/06/mantener-la-privacidad-de-la-informacion-delicada-sobre-el-adn-de-las-personas
7. Senate and House of Representatives of the United States of America in Congress. Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 [Internet]. 2008 [citado 8 de octubre de 2024]. Disponible en: https://www.govinfo.gov/content/pkg/PLAW-110publ233/pdf/PLAW-110publ233.pdf
8. Red CASPe [Internet]. 2022 [citado 7 de febrero de 2023]. Programa de lectura crítica CASPe. Disponible en: https://redcaspe.org/plantilla_ensayo_clinico_v1_0.pdf
9. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med. 2009;6(7):e1000097.

ISSN: 3091-2008
Edición Especial:
Vol. 4 Num. 10, PP 355-366
DOI:
https://doi.org/10.56519/6n5p7543

10. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ. 29 de marzo de 2021;372:n71.
11. Moher D. Reporting guidelines: doing better for readers. BMC Med. 14 de diciembre de 2018;16(1):233.
12. National Human Genome Research Institute. NIH National Human Genome Research Institute. 2024 [citado 17 de octubre de 2024]. The Human Genome Project. Disponible en: https://www.genome.gov/human-genome-project
13. Green ED, Watson JD, Collins FS. Human Genome Project: Twenty-five years of big biology. Nature. octubre de 2015;526(7571):29-31.
14. Wang Y, Zheng D. The importance of precision medicine in modern molecular oncology. Clin Genet. 2021;100(3):248-57.
15. Qin D. Next-generation sequencing and its clinical application. Cancer Biol Med. 1 de febrero de 2019;16(1):4-10.
16. Juárez Martín AI. Implicaciones bioéticas del manejo de datos genéticos en contextos latinoamericanos. Antropológica. 5 de julio de 2023;LXI(131-134):135-48.
17. Pérez AE, Cobas ME. Datos genéticos y datos de salud. Una aproximación a su estudio. Rev Boliv de Derecho. 30 de julio de 2020;30:428-53.
18. Agudelo Motta ML, Osorio Ortega DF, Rubio Roa AC, Beltrán OI. Privacidad y confidencialidad de los datos genéticos y genómicos de uso diagnóstico en Colombia. Legislación comparada con Australia. Revista Latinoamericana de Bioética [Internet]. junio de 2022 [citado 15 de octubre de 2024];22(1). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-47022022000100029&script=sci_arttext
19. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. 2017 [citado 5 de mayo de 2024]. Disponible en: https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/
20. UNESCO. Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos. UNESCO; 2005.
21. Asamblea Mèdica Mundial. Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente [Internet]. WMA - The World Medical Association; 2015 [citado 17 de octubre de 2024]. Disponible en: https://www.wma.net/es/policies-post/declaracion-de-lisboa-de-la-amm-sobre-los-derechos-del-paciente/
22. Riaño-Galán I, Martínez González C, Gallego Riestra S. Cuestiones éticas y legales del anonimato y la confidencialidad en la donación de gametos. An Pediatría. 1 de mayo de 2021;94(5):337.e1-337.e6.
23. Jefatura del Estado. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. [citado 17 de octubre de 2023]. BOE-A-2006-9292 Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. Disponible en: https://www.boe.es/eli/es/l/2006/05/26/14/con
24. Parliamentary Assembly. Anonymous donation of sperm and oocytes: balancing the rights of parents, donors and children. 2019. Report No.: 2156.
25. Jiménez GJ. Intimidad de la información genética predictiva en oncología: Un enfoque desde el bioderecho. Rev Iberoam Bioét. 30 de junio de 2023;(22):1-18.

ISSN: 3091-2008
Edición Especial:
Vol. 4 Num. 10, PP 355-366
DOI:
https://doi.org/10.56519/6n5p7543

26. González JJ. El Convenio de Oviedo y su adecuación a las nuevas técnicas de intervención del genoma humano. Bioderecho.es. 2019;(10):18 págs.-18 págs.
27. Comisión para la Igualdad de Oportunidades en el Empleo. US EEOC. [citado 23 de octubre de 2024]. Discriminación por Información Genética. Disponible en: https://www.eeoc.gov/es/discriminacion-por-informacion-genetica
28. Martínez Lorente A, Rosello Sastre E, Jesús Fernández Aceñero M, Zaragoza Macián L, Azúa Romeo J, Alfaro-Cervelló C, et al. Recomendaciones de la SEAP-IAP para la recolección, el almacenamiento y el uso de materiales biológicos de origen humano y los datos relacionados, destinados a la investigación. Consideración genérica de biobanco y revisión ético-legal (Parte II). Rev Esp Patol. 1 de octubre de 2024;57(4):250-7.
29. Almeida PP. Bioética y medicina personalizada en el envejecimiento: explorar las complejidades. Rev Bioét. 27 de octubre de 2023;31:e3588PT.
30. Brothers KB, Rothstein MA. Ethical, legal and social implications of incorporating personalized medicine into healthcare. Pers Med. 2015;12(1):43.
31. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. New York, USA: Oxford University Press; 2013.
32. Joly Y, Knoppers BM. MA: Privacy and Confidentiality. En: Routledge Handbook of Medical Law and Ethics. New York, USA: Routledge; 2015. p. 52-66.
33. Rothstein MA, Anderlik MR. What is genetic discrimination, and when and how can it be prevented? Genet Med Off J Am Coll Med Genet. 2001;3(5):354-8.
34. Guerrero Moreno ÁA. La regulación de los datos genéticos y las bases de datos de ADN. Criterio Jurídico. 6 de octubre de 2008;8(2):223-44.